

## Αγαπητή μαμά με προγεννητική διάγνωση του Συνδρόμου Down

Πηγή: <http://down-syndrome.gr/opinion/item/78-agapiti-mama>



Αγαπητή μαμά που μόλις παρέλαβες την προγεννητική διάγνωση του Συνδρόμου ντάουν

Ξέρω πως αισθάνεσαι.

Εκτός – σε αντίθεση με σένα, κρατούσα το καινούριο μωρό την Κέιτ στην αγκαλιά μου μόλις το ανακάλυψα. Ήταν τυλιγμένη μέσα σε μια κουβέρτα, κοιτάζοντας με καθώς έκλαιγα, ακούγοντας τον γιατρό να μου λέει – μερικά λεπτά αφού είχε γεννηθεί – ότι είχε Σύνδρομο ντάουν. Και το τι αυτό σήμαινε.

Ο γιατρός είπε ότι σήμαινε πως έχει ένα επιπλέον χρωμόσωμα. Και για αυτό το λόγο θα είχε καθυστέρηση στη μάθηση. Είπε επίσης ότι αυτό σήμαινε πως έχει σημαντική προδιάθεση σε ορισμένες ιατρικές παθήσεις, συμπεριλαμβανομένων των συγγενικών καρδιακών ελλειμμάτων – και πως θα έπρεπε να ελέγξουμε την καρδιά της ευθύς αμέσως. Είπε πως αυτό σημαίνει ότι έχει χαμηλό μυϊκό τόνο και ίσως να μην μπορέσει να θηλάσει. Είπε ότι αυτό σήμαινε πως θα έκανε πράγματα με ένα διαφορετικό προγραμματισμό σε σχέση με τα άλλα παιδιά.

Μέσα σε μερικές μέρες, αφού είχα ακούσει όλες αυτές τις στατιστικές, είχα μιλήσει με γιατρούς και είχα ψάξει στο ίντερνετ, σκέφτηκα πως ξέρω τι “σημαίνει” να έχεις ένα παιδί με Σύνδρομο ντάουν. Ειλικρινά, είχα καταρρεύσει.

Έτσι είναι όμως και για σένα.

Επέτρεψε μου όμως να σου πω – σαν μητέρα προς μητέρα – αυτά τα γεγονότα δεν είναι αντιπροσωπευτικά για το τι σημαίνει να έχεις ένα παιδί με Σύνδρομο ντάουν.

Πολλά από αυτά τα γεγονότα μπορεί καν να μην έχουν καμία εφαρμογή σε σένα. Κάποια ίσως, αλλά ίσως όχι ακόμα. Το έχω μάθει αυτό με όλα μου τα παιδιά, και δεν θα επιτρέψω ποτέ γενικεύσεις να διαμορφώσουν τις προσδοκίες μου. (Για την ιστορία, η Κέιτ θήλασε σαν πρωταθλήτρια και συνεχίζει να σπάει τα στερεότυπα.)

Αυτό που δεν μου είπαν αυτά τα γεγονότα για την Κέιτ ήταν ότι – μαζί με τα αμυγδαλωτά μάτια και τον ελαφρώς χαμηλότερο μυικό τόνο – θα είχε επίσης τα πυκνά, ξανθά μου μαλλιά και τα ζουμερά μου χείλη. Αυτό σημαίνει ότι είναι το κορίτσι του μπαμπά. Το γεγονός ότι λατρεύει το φυσικοβούτυρο και τις βιάφλες και νανουρίζει την κούκλα της για να κοιμηθεί. Δεν μου είχαν πει ότι είναι μια καλή μεγάλη αδερφή, μια αφοσιωμένη μικρή αδερφή – και το αστέρι της παρέας όπου και αν πηγαίνουμε.

Αυτά τα γεγονότα δεν μου έδειξαν ποτέ ότι θα λάτρευε το να κάνει αστείες γκριμάτσες και να χορεύει σαν τρελή ακούγοντας το αγαπημένο της συγκρότημα. Ούτε ότι θα αγαπούσε να τραγουδάει. Και να κολυμπάει. Και να κάνει γυμναστική. Και να αδειάζει τις κατσαρόλες από τα ντουλάπια της κουζίνας.

Αυτό που δεν μου είπαν αυτά τα γεγονότα για όλα αυτά τα “σημαίνει” είναι ότι το τι σήμαινε η πάθηση της κόρης μου για εμένα, την οικογένειά μας, για τους φίλους μας.

Κοιτάζω πίσω σε αυτές τις πρώτες μέρες και θυμάμαι το συναίσθημα όπου αναζητούσα το συνηθισμένο. Δεν ήθελα να ακούω για το πως η ζωή θα άλλαζε για πάντα ριζικά και εγώ θα έπρεπε να μάθω πως να το αποδεχτώ. Εγώ απλά ήθελα να είναι όπως πριν – ρουτίνα, “νορμάλ.”

Θα είναι ποτέ τα πράγματα πάλι νορμάλ; Είχα σκεφτεί.

Και έτσι απλά μια μέρα – σύντομα – ήταν και πάλι νορμάλ. Όμως δεν ήταν με τον τρόπο που ήταν πριν. Ήταν καλύτερα.

Ξαφνικά τα αφόρητα γεγονότα και οι φόβοι μου απλά έσβησαν. Γιατί αντί να γνωρίζω μια διάγνωση, μεγάλωσα για να την γνωρίσω.

Και έτσι θα είναι και με σένα.

Λόγω της ζωής της, έχω την μοναδική προοπτική του να βλέπω τα καλύτερα στοιχεία στο ανθρώπινο πνεύμα – και όχι μόνο στο πνεύμα και την ψυχή της κόρης μου (όμως είναι πολύ πνευματώδης!) αλλά σε όλους τους ανθρώπους.

Σε ένα κόσμο που είναι εύκολο να βλέπεις τους ξένους με αμφιβολία, έχω δει ένα ξεχείλισμα αγάπης και συμπόνιας να την περιβάλλει. Έχω συνδεθεί με ανθρώπους που υπό άλλες συνθήκες δεν θα είχα ποτέ σχέσεις μαζί τους. Έχει συμβεί να με σταματούν άνθρωποι στο δρόμο, απλά και μόνο για να μου πουν πόσο όμορφη είναι. Ο κόσμος μπορεί να είναι ένα μέρος πολύ τρομακτικό για κάθε παιδί, πόσο μάλλον για ένα παιδί με αναπηρία. Αλλά έχω συναντήσει τόσους πολλούς ανθρώπους που απλά θέλουν να την αγαπήσουν.

Δεν ξέρω να σας πω τι προβλήματα και προκλήσεις μπορεί να έχουν περάσει οι δικοί σας αγαπημένοι – όπως δεν μπορώ να σας πω τι προκλήσεις θα αντιμετωπίσει το κάθε παιδί, με “ειδικές ανάγκες” ή όχι. Μια πτυχή της ζωής του παιδιού σας απλά τυχαίνει να είναι ανιχνεύσιμη από την προγεννητική ιατρική τεχνολογία. Αλλά ο προγεννητικός έλεγχος δεν μπορεί να σας πει για το τι είδους άνθρωπος θα γίνει το παιδί σας, εκτός από το να σας δείξει ένα ασαφές, μαύρο και άσπρο υπερηχογράφημα. Δεν μπορεί να σας πει με τι τρόπο το παιδί σας θα σας κοιτάξει.

Όταν η Κέιτ ήταν μόλις μερικών μηνών, πήγα στο μανάβικο για να αγοράσω κάποια λαχανικά. Στην διάρκεια εκείνης της ημέρας γνώρισα μια μητέρα ενός 19χρονου αγοριού που έπασχε από Σύνδρομο ντάουν. Μόλις μοιράστηκα μαζί της το γεγονός πως και η κόρη μου είχε Σύνδρομο ντάουν, το βλέμμα της μαλάκωσε και με κοίταζε με ένα ζεστό χαμόγελο.

Ήταν σαν να ήμασταν και οι δύο μέλη μιας μυστικής αδελφότητας και εκείνη ήταν ένα παλιότερο και πιο έμπειρο μέλος.

Με ρώτησε μερικές ερωτήσεις πριν φύγει, και απαλά και όμορφα είπε κάποιες λέξεις που θα σας πω παρακάτω:

“Καλωσόρισες στο όμορφο ταξίδι σου.”

Από την καρδιά μου στη δική σας,

Lauren Warner

Πηγή: [huffingtonpost.com](http://huffingtonpost.com)

Μετάφραση: Δημήτρης Βασιλαδιώτης

Αναδημοσίευση από το [eleftheriaonline.gr](http://eleftheriaonline.gr)